



IL GUIDISMO E L'AUTISMO INFANTILE (ASD)

TESINA PER IL BREVETTO

MARTA D'ESTE

GRUPPO RONCADE 1°



INTRODUZIONE

Sono Marta D'Este attualmente R.S. del Gruppo Roncade 1° del Distretto Treviso Est e faccio servizio in Pattuglia Guide Treviso Est. Sono stata aiuto Capo scout tre anni dalle coccinelle nel Cerchio della "Piccola ghianda" del Gruppo Roncade 1° dove ho potuto mettere in atto e riscoprire la gioia nel servizio alle bambine e un anno nel Riparto "Duc in altum" del Gruppo Meolo 1°. Sono stata Capo Riparto per tre anni nel Riparto "Ghiacciaio Splendente" un'esperienza molto importante per la mia formazione personale e scoutistica. Ho una formazione con un Primo Tempo Giallo svolto nel 2014 e un Secondo Tempo Verde fatto nel 2018 svolti entrambi a Soriano. Sono laureata nella triennale in "Scienze psicologiche della personalità e delle relazioni interpersonali" presso l'università di Padova, attualmente sono iscritta alla magistrale al primo anno di Psicologia Clinica a Roma.

E' l'esperienza scout che mi ha permesso di fare queste scelte di studio e che tuttora sto continuando a perseguire in merito al mio obiettivo di diventare una psicologa clinica specializzata nella valutazione e nella diagnosi dei disturbi dello spettro autistico. Con l'esperienza all'interno degli scout mi sono sensibilizzata a capire che è giusto dare a queste persone, tenendo conto delle possibilità e della diagnosi, un'opportunità nello svolgere queste esperienze che possono davvero incrementare positivamente le loro possibilità di inserimento sociale e di autonomia nella loro vita quotidiana.

In questa tesina ho voluto raccontare la mia esperienza personale in merito ad un disturbo molto attuale nella realtà in cui viviamo e quindi anche all'interno delle nostre unità. Sono voluta partire descrivendo nel primo capitolo, attraverso la ricerca, quel che è il disturbo dello spettro autistico (ASD) e nel secondo capitolo l'ho messo in collegamento all'interno del mondo dello scoutismo, ho descritto inoltre il rapporto con i vari organi del Riparto, delle attività pratiche svolte e decise in collaborazione con assistente, pattuglia direttiva, Capo Gruppo e famiglia. Spero che possa essere del materiale utile in seguito per la pattuglia disabilità. Descriverò nello specifico come ho potuto condividere il fare da aiuto ad una coccinella che chiamerò Lucia che poi sarebbe diventata una mia guida quando io ero Capo Riparto. Da quella esperienza in cerchio è nata in me la voglia di approfondire sempre meglio il tema e poi questo mi ha, anche, sensibilizzato nella scelta della facoltà universitaria e mi ha portata a riflettere sul tema della disabilità all'interno dello scoutismo. Ora sono studentessa di psicologia e mi interesso tuttora della tematica: la mia tesi di laurea triennale ha trattato proprio di questo tema "La memoria eidetica nel disturbo dello spettro autistico". Verte in me la voglia di approfondire meglio il talento di queste persone e di esaltarne la positività o comunque quegli aspetti che tendenzialmente la popolazione generale non guarderebbe e che non sono nemmeno citate troppo nelle ricerche scientifiche, ma invece ci fanno capire e riscoprire il vero potenziale.

Ci tenevo a raccontare cosa è stato per me dire "sì" nel diventare Capo Riparto e quindi quello che mi ha permesso di vivere in prima persona questa esperienza. Nulla nella mia vita, finora, è stato scontato ma tutto ha sempre avuto un senso o comunque il senso si è creato grazie alle scelte che facevo.

Sono una ragazza che ha sempre creduto molto ai valori dello scoutismo e, in particolare, a come nel nostro essere scout siamo molto legati anche al valore della fede nell'apprezzare il creato ogni giorno e saperlo rispettare. Certo che essere Capo a vent'anni e avere una fede abbastanza salda è già una bella costante nella vita! Per me divenire Capo scout è stato un momento molto particolare in cui le mie scelte universitarie si stavano formando e non sembrava andare tutto meravigliosamente bene. Un giorno, mentre eravamo alla Route estiva, con noi c'era il Capo Gruppo per attraversare un percorso particolarmente faticoso, mi si avvicinò e io in quel momento ero rimasta indietro...mi parlò con un discorso di introduzione, poi mi fece la richiesta...ero davvero felice, anche se molto preoccupata e piena di mille pensieri che iniziavano a sorgere nella mia testa, ma ero felice perché lui contava su di me, si fidava di darmi questo incarico e io ne ero davvero felice. Però quella richiesta in quel momento per me è stata un segno che il Signore era presente, era ciò di cui avevo

bisogno. L'esperienza è stata davvero fantastica, vissuta molto bene e piena di molti ricordi e immagini che porto ancora con me E PORTERO' PER SEMPRE. Però tutto questo serviva per spiegare che per me conoscere Lucia, ha cambiato la mia esperienza, mi ha messo alla prova e mi ha fatto capire che era un surplus per la mia esperienza e mi ha fatto crescere molto, ha permesso al Riparto di crescere e non di stare indietro, ma di collaborare in ciò che si poteva fare.

CAPITOLO 1

1.0 Il disturbo dello spettro autistico

I disturbi dello spettro autistico raccolgono un insieme di quadri patologici causati da problemi di neurosviluppo e caratterizzati da una generale difficoltà nello stabilire relazioni intersoggettive che, alterando nei primi anni di vita la capacità di mettersi in relazione con gli altri, provocano differenti effetti cognitivi, affettivi e comportamentali. I disturbi dello spettro autistico hanno esordio nei primi anni di vita e sono caratterizzati clinicamente da compromissioni qualitative delle interazioni sociali e della comunicazione e da un repertorio limitato, stereotipato e ripetitivo di interessi e attività. Il disturbo dello spettro autistico può essere diviso in tre livelli di gravità: 1) necessario supporto, 2) necessario supporto significativo e 3) necessario supporto molto significativo.

Le prime descrizioni della patologia si devono a Leo Kanner (1943) e Asperger (1944). Questi autori separatamente si trovarono a studiare i bambini che avevano un isolamento sociale, comportamenti stereotipati, pochi e isolati interessi sociali e così giunsero a parlare di “autismo infantile precoce” e di “psicopatia autistica”.

Bleuler definì poi nel 1911 con il termine autismo un sintomo e una modalità comportamentale caratteristica della schizofrenia indicante la perdita di contatto con la realtà e con la polarizzazione di tutta l'attività mentale sul mondo interiore.

Con l'aggiunta della specifica “infantile” si denominò una patologia specifica a definire una patologia dell'infanzia. Kanner nel 1943 definisce autistici coloro che hanno un problema con il contatto affettivo che si manifesta dalla nascita (Kanner 1943). Successivamente nel 1944 Asperger descrisse come questi bambini autistici spesso volte fossero abili in matematica o nelle scienze naturali con modi creativi e originali di pensare, però le loro relazioni sociali erano scarse e acquisivano freddezza. Nel 1967 Bettlaheim scrisse il libro intitolato la “forteza vuota” proprio per esaltare questo lato negativo che si presenta in questi bambini con il disturbo dello spettro autistico (Bettlaheim 1967). Nel 1968 Rutter portò a definizione le caratteristiche dell'autismo che permisero di cogliere le comorbidità con l'epilessia, specie in adolescenza, mettendo inoltre in luce l'origine genetica della patologia e l'individuazione di varianti più miti dei tratti autistici (Rutter 1968). Attorno agli anni '80, grazie a ricerche svolte in psicologia si cominciò ad identificare l'alterazione dello sviluppo celebrale collegato a questa patologia. Gli autori Frith, Leslie, Simon e Coehn evidenziarono che la maggior parte dei soggetti autistici presentava alcune difficoltà nel distinguere l'apparenza dalla realtà, ne derivò l'ipotesi esplicativa dell'autismo come di un deficit specifico della “teoria della mente” (Baron-Coehn 1995) ossia una capacità di avere competenze adeguate per interagire gli altri. Nel 1981 Wing, che ha largamente contribuito agli studi epidemiologici sull'autismo, definisce la sindrome di Asperger, ovvero una condizione molto più simile a quella descritta da Asperger (1944), come la condizione di soggetti caratterizzati da povertà emotiva e sociale, da intelligenza o nella norma o anche superiore o da alcune bizzarrie comportamentali o da interessi ristretti. Si lavorò a lungo per la definizione delle caratteristiche identificative per tale patologia (Gillberg e Coleman 2000). Infine le successive ricerche in ambito epidemiologico e genetico hanno profondamente modificato il concetto di autismo, giungendo a evidenziare caratteristiche di autismo anche nella popolazione normale (Rutter 2005). Si comincia quindi a parlare di un ampio spettro di tratti autistici mitiganti in vari aspetti e presenti in persone con uno sviluppo intellettuale nella norma. Proprio per questa ragione ora non si parla più di autismo, ma di disturbo dello spettro autistico e ultimamente si tende a definirlo come autismi, ossia di patologie con caratteri in parte simili, ma differenti dal punto di vista dell'eziologia.

La diagnosi di autismo è basata sulla descrizione e l'osservazione del comportamento. Sebbene ci siano molte evidenze che l'autismo sia un disordine del neurosviluppo con forti componenti genetiche, non esistono ancora indicatori biologici o test biologici che confermino la presenza. I manuali di classificazione internazionale sono il DSM V e il ICD-11. Le manifestazioni del disturbo variano notevolmente a seconda del livello di

sviluppo e dell'età del soggetto. Il disturbo deve manifestarsi entro i tre anni d'età. La sua incidenza aumenta in modo sorprendente: le ultime stime parlano di 38,9:10.000, se si usa un criterio ampio, e di 24,8:10.000 se si utilizza un criterio di inclusione più restrittivo (Baird et al 2006). Il disturbo dello spettro autistico compromette prevalentemente l'aspetto relazionale, emotivo e sociale, rendendo del tutto peculiare il comportamento dei bambini che possiedono questa patologia. Generalmente quando si parla di autismo si distingue in basso e alto funzionamento. E' molto importante che la diagnosi, quando possibile, avvenga precocemente così da intervenire nella patologia con trattamenti più efficaci ad arginare i deficit sia relazionali che cognitivi. Identificare i segni precoci nasce dall'esigenza di sviluppare e verificare interventi precoci che possano prevenire l'instaurarsi di disturbi secondari dello sviluppo. Indicatori precoci possono essere: alcune funzioni prelinguistiche, joint attention, gioco simbolico, scambi affettivi e imitazione. Le principali conseguenze di questo disturbo sono: alterazione dell'intersoggettività, alterazione nell'interazione e alterazione nella cognizione. C'è anche un'evoluzione del disturbo. Alcuni soggetti con autismo possono nel tempo raggiungere notevoli progressi nel vivere per conto proprio, nel lavorare e nel mantenersi. Laddove il ritardo mentale è medio o lieve si può arrivare a padroneggiare abilità scolastiche, ottenere e mantenere lavori e godere di attività sociali e relazioni interpersonali. La gravità dei sintomi manifestati durante l'infanzia predice in qualche modo anche il grado di autonomia che è possibile raggiungere in età adulta.

1.1 Gli stereotipi dell'autismo

Molte cose sono cambiate da quando Asperger descrisse i suoi casi negli anni Quaranta del Novecento. Anzitutto è cambiato la generalità del disturbo e la sua diffusione rispetto un tempo. Sono ancora sicuramente validi degli stereotipi tra gli esperti che tendono a minimizzare la specificità del rientro del ASD nel DSM. All'esterno, per usare un termine pericoloso, la storia cambia. Negli ultimi vent'anni circa si è assistito a una notevole proliferazione di stereotipi dell'autismo, al punto che verrebbe da fermarsi a riflettere se sia ancora utile parlare di stereotipi. Ora le persone autistiche appaiono come personaggi di romanzi o film, protagonisti di biografie e autobiografie, casi riportati nei corsi introduttivi, esempi nelle guide alla relazione coniugale, casi nei libri di educazione speciale o pazienti nelle diagnosi retrospettive, che talora si spingono fino a epoche medievali. Non solo ci sono molte più persone che ricevono diagnosi di disturbi dello spettro autistico rispetto a venti o anche dieci anni fa, ma lo spettro stesso sembra essere "esploso". In un'illuminante serie di analisi storiche e concettuali, Ian Hacking ha identificato buona parte del meccanismo che sta dietro alla classificazione psichiatrica (Hacking, 1995; 2007). Espressioni come effetto ciclo e bersaglio mobile sono nomi semplici per concetti sottili, sono modi di pensare, analizzare e osservare. Così come Asperger e Kanner, indicando quali elementi ricercare, resero più semplice riconoscere i disturbi autistici, Hacking ha individuato i processi che rendono le categorie psichiatriche tanto mutevoli. Lo stesso atto di assegnare un'etichetta avvia un'interazione complessa tra l'etichetta e la percezione e conoscenza della persona alla quale l'etichetta viene attribuita. L'autismo non fa eccezione. Etichette come "autismo", "sindrome Asperger", "disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato" implicano connotazioni e conseguenze, che influiscono sulle pratiche pedagogiche e educative. Oggi, i processi che definiscono la conoscenza generale della sindrome di Asperger e dell'autismo si sono distribuiti tra soggetti e istituzioni, letteratura e film, educazione e media. Tutto questo però viene connotato con stereotipi dove nessun tipo di esperto, specialista o autistico descrive quello che ha o spiega la patologia. Fino a una decina di anni fa, molti film che presentavano personaggi autistici contenevano una scena dove un esperto, per esempio uno psichiatra, spiegava l'autismo e le abilità savant usando termini e studi appurati e corretti per quello che descriveva, senza generalizzare. In vari film presenti nella letteratura con protagonisti o tema autistico vediamo come vengano a volte esaltate le abilità savant in modo non corretto. Potremmo pensare che le perturbazioni dello stereotipo del savant autistico sia qualcosa che fanno i produttori cinematografici e della quale gli esperti invitano a diffidare. In generale c'è una diffusa incongruenza tra il tipo di ricerca che registi, sceneggiatori e autori compiono quando realizzano un film che presenta persone autistiche e i personaggi che poi si mettono in scena. Quello che ne tirano fuori è un personaggio autistico con abilità savant da fenomeno, diverso da una qualsiasi rappresentazioni di una normale persona autistica. Lo stereotipo degli autistici savant è senza dubbio una delle maggiori incongruenze tra la visione che dell'autismo hanno gli esperti e quella del genere. Comunque diversi romanzi e film

suggeriscono che le persone autistiche potrebbero insegnare a quelle non autistiche una lezione importante. L'idea che le persone autistiche insegnino lezioni di saggezza, anche, viene spesso presentata per suggerire che dovremmo smettere di considerare l'autismo come un insieme di deficit o di fatto come un disturbo. A questo scopo gli autistici possono essere rappresentati semplicemente come persone che hanno talenti diversi, preziosi quanto quelli normali. E a volte sono presentati come persone dopotutto non tanto diverse da noi o in modo da mostrare che in qualche modo siamo tutti autistici. Il primo stereotipo lo dipinge nella sfera dell'eccezionalità e della spettacolarità. Il secondo suggerisce che l'autismo si sovrappone ampiamente al comportamento normale, non patologico, e che forse in realtà non è nemmeno un disturbo. Le persone a cui viene diagnosticato l'autismo e i loro cari possono cercare di spostare quei limiti, trasformando così il disturbo. I talenti e le capacità possono indurre delle complicazioni concettuali, soprattutto per quanto riguarda la definizione, la denominazione e la classificazione. Gli stereotipi sono molto eterogenei e, come tutti gli stereotipi, fuorvianti, soprattutto per quanto riguarda il comportamento di una particolare persona. E' importante, quindi, vagliare attentamente le rappresentazioni dell'autismo date dai media e assicurarsi che questi stereotipi non si discostino eccessivamente nella realtà clinica. Nell'ambito del talento ciò potrebbe non avere conseguenze dannose, ma nell'ambito forense questo mito potrebbe avere conseguenze gravi. Ciò che intendo dire ha un nome. Si chiama "teorema di Thomas". Dice: "Se gli uomini dicono che una cosa è vera, è vera nelle conseguenze che ha."(Thomas e Thomas,1928).

CAPITOLO 2

IL PERCORSO GRADUALE DI LUCIA ALL'INTERNO DELLO SCOUTISMO

Lucia è una guida Asperger ad alto funzionamento, è solare, ha sempre con sé un bellissimo sorriso ed è molto buona e disponibile. Si presenta in modo spensierato a volte un po' sopra le nuvole, infatti in questo disturbo le persone si presentano come se vivessero in un loro mondo, spesso non seguono le fila del discorso o ti ripetono le stesse domande, parlano in un'altra lingua. È una guida a cui non piacciono i colpi di scena, gli schiamazzi e le urla: le persone come lei, infatti, tendenzialmente amano l'abitudine cioè la routine e possono andare in crisi se la cambi, questa è una delle cose fondamentali da tenere presente all'interno delle attività, delle riunioni e nei campi. Lucia ha dei talenti a livello mnemonico, è molto dotata a ricordarsi le cose, nel campo della musica suona la chitarra e nel canto è molto predisposta, inoltre è dotata nelle lingue straniere soprattutto l'inglese. Le piace infatti, a volte, a cerchio suonare una canzone con la chitarra o a fuoco serale dove è opportuno proporre dei canti. Il fatto molto positivo per Lucia all'interno dello scoutismo è mettere a disposizione anche i suoi talenti all'interno del Riparto, finalmente ha trovato un luogo dove lo può fare con semplicità e naturalezza senza essere valutata. Lucia partecipa molto bene alle varie proposte, senza difficoltà ed è solitamente invogliata a parteciparne. I punti a cui bisogna porre attenzione sono che non ama stare in cerchio a cicala dove si fanno dei bans dove si urla, lo stesso per fuoco serale. Non ama la confusione o i luoghi dove tendenzialmente c'è caos o molte persone che parlano o dove non c'è ordine nell'intervenire. È una ragazza a cui piace essere abbracciata o presa per mano nei momenti che lei reputa opportuni, quindi bisogna conoscerla bene. È una ragazza molto tranquilla e serena, comunque se le piace ciò che viene svolto all'interno dell'attività e se le viene detto ciò che si farà con precisione ha la sua organizzazione e routine da seguire. È essenziale dire che Lucia ha svolto tutto il percorso delle coccinelle e quindi si è legata molto bene con il Gruppo, fa anche altre attività all'interno del comune e della parrocchia quindi con le persone che formano il Riparto si sente a suo agio, sono sue amiche. Questo è davvero importante perché il Gruppo la stimola molto.

Passaggio in Riparto: È fondamentale che il cerchio passi tutto il materiale della coccinella uscente in modo da vedere l'iter all'interno del cerchio, questo vale per tutte le coccinelle, ma soprattutto in questi determinati casi perché il lavoro di “trapasso nozioni” è fondamentale e attraverso il volontariato stiamo dando la possibilità a questa persona di vivere assieme a noi lo scoutismo. Come lo è per tutte, il passaggio è anche un momento di transizione e di difficoltà quindi è necessario essere vicino alla Guì nell'aspetto anche emotivo e affettivo. Prima di compiere il passaggio è necessario aver conosciuto la coccinella e aver avuto un incontro con i genitori per capire bene tutte le caratteristiche, affinché il passaggio possa essere per lei un'esperienza positiva. Molto importante è anche il Gruppo con cui si fa il passaggio perché questo può dare sostegno e confronto, conosce la bambina e quindi permetterà l'inserimento al resto del Riparto.

Progressione guida: Lucia come le altre guide segue la progressione con le classi e con le specialità, viene seguita soprattutto nelle attività in cui non svolge dei giochi o delle prove e anche dai genitori che la aiutano con l'avanzamento delle prove di classe a casa. Le specialità vengono a sé perché generalmente sono persone che hanno dei talenti molto marcati quindi le specialità le fanno senza difficoltà, anzi con molto piacere. La cosa fondamentale che io ho potuto capire e tenere in considerazione è che quello che si fa per la sua progressione non deve essere di regressione e penalizzazione per le altre. Quindi nei giochi sia all'interno delle attività di Riparto che all'interno del campo estivo la Squadriglia non deve essere penalizzata nei punteggi del gioco, si tiene in considerazione con delicatezza tutto, perché in Riparto ricordiamoci che le guide sono in una fase adolescenziale. Nel percorso attraverso le classi è come un'altra guida solo che bisogna stimolarla e adattare le varie prove nel modo più opportuno. Ad esempio le prove più teoriche si possono fare attraverso delle ricerche o farle scrivere sul Quaderno di Caccia così risultano più semplici, le prove orali e pratiche riesce a svolgerle bene. Le prove di classe vengono svolte anche durante le riunioni di Squadriglia e sicuramente durante le Attività domenicali.

Assistente di Riparto: Nella mia esperienza ho trovato molto importante anche la presenza dell'assistente all'interno del Riparto affinché Lucia potesse vivere a suo modo la spiritualità e non venisse esclusa, è

importante che l' assistente sappia includere nelle attività spirituali attraverso qualcosa di più pratico, sicuramente da valutare se farle fare il momento di deserto per la preparazione della confessione come il resto delle guide o vedere se necessita di una traccia o di una aiuto che la guidi a prepararsi per la confessione. Può essere d'aiuto nel vivere la spiritualità anche applicare dei giochi con la natura per far capire il valore del creato e del mondo naturale che ci circonda, attraverso ciò può essere a maggior ragione invogliata a capire meglio la concretizzazione di ciò che stiamo svolgendo.

Riparto: La partecipazione è stata graduale all'interno del Riparto: prima ha partecipato alle attività, poi una volta al mese alle riunioni di Squadriglia. Per questi incontri la mamma inizialmente stava in zona per sicurezza o in caso di necessità e poi progressivamente con il sostegno della Squadriglia e della famiglia ha partecipato regolarmente alle riunioni di Squadriglia.

Le uscite di Riparto: Alle uscite di Riparto Lucia si è inserita in modo progressivo secondo le sue capacità, desideri e necessità. Solitamente le uscite noi le facciamo in bici, lei si è inserita a ciò con le dovute tempistiche, affinché potesse imparare ad andare in bici da sola, infatti durante il primo anno si faceva portare e comunque svolgeva una normale uscita, l'anno dopo è riuscita a partecipare all'uscita di Riparto in bici perché si era preparata un anno ed esercitata. Partecipa alle uscite di Distretto sempre con presenza di Capo/aiuto in presenza, se c'è bisogno.

Il rapporto di Lucia con il Riparto era buono, ci si aiutava a Vicenda nella gestione ed era molto bello vedere ad esempio al San Giorgio come tutto il Riparto si prendeva cura di lei o era attento ai suoi spostamenti. Diciamo che Lucia era parte attiva si scherzava, si cantava, si svolgeva tutto nella normalità di un Riparto e quindi a volte si litigava e ci si arrabbiava. Era parte di noi con i suoi talenti e con le sue difficoltà come ognuno di noi.

Squadriglia: Il rapporto della ragazza con la Squadriglia è stato importante, si è potuto vedere che la Squadriglia tendeva a responsabilizzarsi e a inserire la ragazza bene all'interno della vita di Squadriglia e a farla partecipare in modo abbastanza attivo alle varie attività. Nei momenti di difficoltà o più pesanti per una Squadriglia, ad esempio al campo estivo, intervenivamo noi Capo o aiuti. Intendo dire che quando la Squadriglia è appesantita già da altre mille cose da organizzare e quindi gli aiuti o la Capo sono presenti per alleggerire la sua presenza in determinati casi di necessità. Ad esempio si pensi a dei momenti come la gara cucina o delle specifiche attività di campo estivo dove l'organizzazione è importante, in quei momenti interveniva un aiuto per confermare che tutto fosse organizzato bene e Lucia fosse inserita nel giusto modo. Fondamentale in questa Squadriglia è il rapporto Capo e Vice per riuscire ad inserire e a far collaborare in modo normale Lucia con il resto dei membri della Squadriglia. A Lucia come ad ogni altra guida della Squadriglia vengono assegnati gli Incarichi e i Posti d'Azione.

Le riunioni di Squadriglia: Si inserisce pian piano alle riunioni di Squadriglia quindi dopo aver partecipato alle attività per un determinato periodo inizia a partecipare alle riunioni, a volte i genitori se lo trovavano necessario stavano nella zona ad aspettarla, magari nel primo periodo anche per una sicurezza della Capo Squadriglia. Ad esempio le ragazze della Squadriglia di Lucia, per il rapporto che si era creato e per far sì che si integrasse ancora di più, a volte svolgevano la loro riunione di Squadriglia a casa di Lucia e assieme ad una psicologa intraprendevano con lei le attività di abilità sociali, per spronare Lucia nell'interazione con l'altro anche questo è uno dei fattori in cui una persona con disturbo dello spettro autistico deve lavorare molto per superare i suoi limiti. Queste riunioni di Squadriglia sono state diverse, ma hanno aiutato l'unione e fatto capire alle altre guide come potevano maggiormente stimolare Lucia mentre svolgeva le attività scout.

Uscite di Squadriglia: Alle uscite di Squadriglia si inserisce anche qui in modo dovuto. Nelle prime uscite sta solo uno dei due giorni, poi si inserisce a tutte due le giornate, ma dorme a casa e alla fine prima del campo svolge l'intera uscita. Lo stesso come per le uscite di Riparto se le svolgevano in bici lei veniva portata e poi l'anno dopo si è inserita anche lei in bicicletta, a mano a mano che ha preso fiducia del mezzo. La prima per

facilità l'hanno svolta a casa sua e poi dopo abbiamo mantenuto lo schema di andare a casa di altre delle altre Squadriglia anche per la sua Squadriglia. Questa progressione si è rivelata per lei davvero molto positiva.

Attività: In accordo con i genitori, parte molto importante in una realtà educativa, ma soprattutto in queste realtà di collaborazione, abbiamo inserito la ragazza alla vita di Riparto con delle tempistiche diverse rispetto alle altre persone. Partecipava alle attività attivamente dove eravamo presenti io e le aiuto e pian piano l'abbiamo inserita alle riunioni di Squadriglia per un periodo una/due volte al mese e poi ogni due settimane per dare la possibilità alla persona di inserirsi poi meglio alle attività domenicali.

Partecipa alle attività dove è consono partecipare, non a tutte, questo è stato deciso innanzitutto con il CapoGruppo e con i genitori. Dopo aver concordato a che attività partecipa, viene comunque spiegato alla ragazza così può entrare nella sua programmazione mentale. Ad esempio alle attività di caccia al tesoro se è troppo lungo per il percorso svolge solo un pezzo, o ad alcune attività specifiche di pioneristica o topografia, dove si richiedono necessarie nozioni e lei magari tende ad annoiarsi, viene proposto la continuazione delle prove di classe con noi pattuglia direttiva.

Campo estivo: Al campo estivo ci si organizza in base a quanti giorni può partecipare, anche con l'aiuto dei genitori. In base alla progressione personale i giorni sono aumentati di uno/ due o rimasti stabili nei cinque anni. Di solito la facciamo salire dalla festa dei genitori fino alla fine o alla parte centrale. Si evitano i primi giorni, la fase del montaggio, che come sappiamo sono i giorni più difficili e faticosi per una Squadriglia. Al campo partecipava alle uscite di Squadriglia, se era in quei giorni al campo, perché durante l'anno il lavoro era svolto in modo che lei ci potesse partecipare, solitamente la portavamo in macchina al luogo di destinazione, per non penalizzare la Squadriglia nella camminata e lo stesso al ritorno. Al campo in caso di arrabbiate o in altri momenti critici, mi erano state date delle schede dai genitori che utilizzavo con lei per analizzare la situazione. Questo aiutava a prendere in mano l'accaduto e con calma si analizzava e si elaborava la vicenda. Oltre all'albo d'oro che scriveva al campo e anche durante l'anno come tutte le altre, lei scriveva un suo diario giornaliero dove raccontava le sue esperienze e le sue emozioni e anche questo era uno strumento molto utile. Solitamente i ruoli all'interno della Squadriglia si svolgono di coppia, perché le squadriglie sono numerose e quindi un maggior aiuto per lei è svolgerli appunto assieme ad un'altra persona. La vita di Squadriglia la vive, la pattuglia direttiva interviene nei momenti di gestione dove la Squadriglia magari è in difficoltà per avvenimenti che posso succedere al campo o per mal organizzazione all'interno della Squadriglia, poiché anche questo può accadere soprattutto in determinati momenti di Gare.

Passaggio futuro in Fuoco: Il passaggio in fuoco sarà possibile grazie a dei buoni anni di Riparto e grazie al Gruppo che si è creato anche della sua stessa età. Sarà fondamentale il rapporto con la Capo Fuoco affinché la possa inserire nella comunità. Il passaggio in Fuoco sarà faticoso perché è da anni che vive nella realtà del Riparto, ma fondamentale saranno le ragazze della sua età che possono essere davvero ora un ulteriore punto di riferimento. Teniamo sempre a mente che tendenzialmente sono persone che non amano cambiare routine però se aiutate, supportate e preparate possono riuscire a farcela.

Il rapporto con la Capo Riparto e la pattuglia direttiva

La pattuglia direttiva deve essere avvisata della situazione della ragazza e collabora appieno nel dare una mano alla Capo Riparto. Alcuni ruoli però, in determinati momenti, li svolgo io come Capo, ad esempio aiutarla nel diario delle emozioni o compilare le schede per farle superare il comportamento- problema. Le aiuto restano sempre vigili tra la Squadriglia per capire se hanno necessità, soprattutto nei momenti di suddivisione degli incarichi al campo si cerca sempre di vedere se la Squadriglia assegna ruoli anche a Lucia senza problemi, se la inserisce in ciò che sa fare nelle scenette. Comunque non resta mai un aiuto in supervisione fissa all'interno della Squadriglia, perché è all'interno dell'anno scout che si lavora per permettere a Lucia di vivere, nei giorni

decisi, l'esperienza di campo. Ho trovato molto utile assieme alla pattuglia direttiva valorizzare il lato positivo o comunque l'attività in cui la persona era più predisposta, in questo particolare caso la persona era molto dotata nella memoria dei canti quindi quando serviva cantare a quadrato, in cerchio o a fuoco serale facevamo iniziare a lei o, come diceva lei, era lei a dare il "LA". Questo è fondamentale perché oltre a stimolare Lucia si stimolano anche le ragazze del Riparto e della Squadriglia per la sua interazione. Con la mia umile esperienza posso dire come aver avuto questa possibilità in Riparto mi abbia fatto crescere come persona, ma anche mi abbia responsabilizzato e sensibilizzato anche in questa tematica. Come ho detto prima Lucia è abituata ad una routine nelle attività è giusto quindi avvisare sia i genitori sia lei quando la Capo Riparto manca alle attività domenicali, affinché all'attività non sia spaesata.

Il rapporto con i genitori, gli educatori

Fondamentale è il ruolo dei genitori con la Capo Riparto, perché deve essere di collaborazione e di impegno reciproco. Io personalmente ho avuto un buon rapporto con i genitori di Lucia, perché erano molto disponibili a spiegarmi le varie particolarità della figlia e riuscivamo sempre a prendere le giuste decisioni ragionando assieme. Come ho scritto sopra, in accordo con educatori abbiamo fatto dei lavori anche con la Squadriglia della ragazza. È essenziale che i genitori fin dall'inizio siano chiari e ti sappiano dire la realtà com'è, affinché noi capi possiamo, confrontandoci con il Capo Gruppo, capire se la persona possa davvero entrare a far parte della realtà dello scoutismo. I genitori come poi noi capi dobbiamo essere sinceri sulla progressione di questa persona, capire se davvero il percorso che abbiamo pensato per lei sia davvero efficace e giusto. Per capire la realtà e riuscire a stare assieme trovo sia molto importante condividere del tempo con la famiglia della ragazza. Questo per me è stato molto utile: ero sia la Capo Riparto che la ragazza che le faceva aiuto compiti e questo ha permesso di instaurare un buon rapporto. Inoltre andavo a cena dalla famiglia circa tre volte l'anno per stare assieme e per capire e valutare come stava andando.

Una particolare attività

Abbiamo svolto un'attività a cui lei era molto partecipe ed è stata anche molto bella e utile per il Riparto. Dovevamo costruire per l'uscita di Riparto al San Giorgio dei forni e allora ci siamo trovate in questo giardino di una famiglia di una guida e le guide dovevano assemblare i vari pezzi del forno e fare la pizza per vedere se davvero funzionavano bene, per arrivare al San Giorgio ben preparate.

Quella mattina, siamo andate prima di tutto alla S. Messa domenicale nella Parrocchia, in bici munite di caschetto e giubbottino catarifrangente e lei è venuta con noi. Appena tornate, abbiamo assemblato i pezzi del forno e preso l'impasto della pizza, steso gli ingredienti e fatto la pizza, il suo ruolo era ricordare dove mettere, cosa e anche lo svolgimento preciso per la pizza. In quell'attività era davvero molto contenta e felice di poter svolgere un ruolo importante all'interno della sua Squadriglia. È fondamentale all'interno di una Squadriglia che ognuna abbia un ruolo preciso così ci si capisce meglio soprattutto in queste situazioni. Non devono esserci indecisione altrimenti la persona ha difficoltà e non sa bene cosa deve fare.

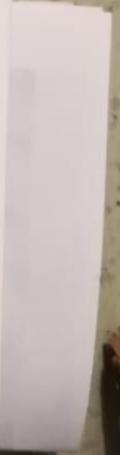
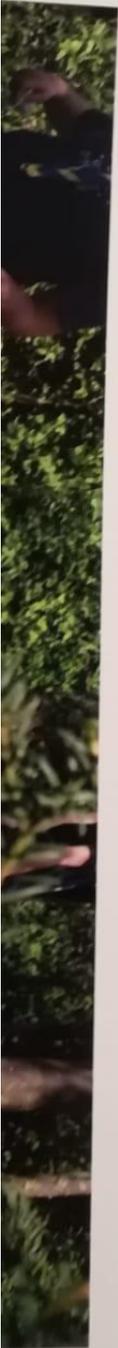
Seguiranno delle foto che ho fotografato da un albo d'oro.











CONCLUSIONI PERSONALI

Dalla mia esperienza ho potuto notare una positività nell'inserimento di Lucia in Riparto che ha permesso un buon lavoro. Quello che ho, assieme alle aiuti, cercato di spronare sono gli aspetti di forza e i talenti che possedeva cosicché potesse essere di stimolo anche per tutte noi. È bello inoltre vedere come la vita di Riparto e le persone che lo formano siano cresciute e si siano responsabilizzate anche loro nel loro piccolo. Credo fortemente che il metodo dello scoutismo possa fare molto, soprattutto quelle con il disturbo ASD perché all'interno dello scoutismo può essere agevole mettere in luce i loro talenti come la memoria o altri aspetti per metterli a disposizione dell'altro perché possa crescere e imparare ancora di più. E' da pochi anni che ci stiamo formando sempre di più per riuscire ad accogliere nelle unità delle persone con dei disturbi psicomotori, psicologici, ma questo come ben sappiamo deve essere dato da molti fattori che insieme danno l'opportunità alla ragazza o al ragazzo di vivere la vita scout.

Nei casi dove questo sia possibile cerchiamo di collaborare al meglio con gli educatori e gli psicologi che seguono i ragazzi con l'aiuto della famiglia, perché questo è una grande occasione che si presta a noi capi. Tutto questo è possibile se i genitori dei ragazzi sono disponibili a collaborare, affinché il lavoro possa sollevare l'unità e la ragazza e non appesantire il suo inserimento. È fondamentale avere queste opportunità per capire se il ragazzo si sta inserendo davvero in modo adeguato nel nostro Gruppo. Sono consapevole che sia difficile per un genitore, per una serie di dovuti motivi, ma davvero è essenziale che il Capo scout e la famiglia collaborino, a maggior ragione, in questo determinato caso.

Il rapporto tra me, Capo Riparto e Lucia è stato fondamentale in tutta questa esperienza. Non è semplice: all'inizio, lo ammetto, vengono delle paure, delle ansie riguardo il fatto se sei davvero in grado a sostenerla, ma con l'aiuto di Dio, dei genitori, del CapoGruppo, dell'assistente e della pattuglia si riesce. È fondamentale ciò che diventi te per lei, un punto di riferimento molto importante, è stato molto utile nel mio caso il legame e la conoscenza che già avevamo poiché l'aiutavo nei compiti. Io devo dire che questo mi ha arricchito molto e mi ha responsabilizzato. Anche perché ho avuto al mio fianco persone che mi hanno aiutato nel confronto e nel sostegno e questo è essenziale.

Secondo me nello scoutismo è impossibile non accogliere l'altro, però questo bisogna sempre valutarlo in base alla situazione con il proprio Capo Gruppo. In questa tesina io parlo di un preciso caso di ASD, ma ognuno è a sé, cioè ogni caso ha le sue problematiche e le sue doti, ognuno di loro è un caso singolo e per questo una programmazione fatta ad hoc non è detto che possa andare bene per un altro. Ma è importante avere a disposizione una programmazione positiva per una persona, perché potrebbe essere di stimolo poi per altre.

Infine concludo dicendo che per me è stata davvero una bella occasione per crescere come persona e come Capo, perché mi sono sensibilizzata verso la tematica. Con lei l'anno scorso ho svolto anche un laboratorio teatrale con altri ragazzi autistici con l'associazione ALA autismo APS. Spero che questa tesina, che in verità riflette la mia esperienza, possa essere utile per altri capi. Ci tenevo molto a scriverla anche per questo. Vorrei rivolgere questo invito: non abbiate mai paura di chiedere aiuto al vostro Gruppo e ai vostri assistenti un parere, è normale sia inizialmente difficile e che ci si ponga parecchie domande, ma se siete capi che avete promesso non abbiate paura perché una persona è sempre con voi a consigliarvi e a sorreggervi.

Buona strada. Marta D'Este.